

# UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

## VERBALE DI CONSIGLIO NAZIONALE

Riunione Consiglio Nazionale convocato per il 25 Aprile 2009, a San Giuliano Terme (PI) presso il Granduca Hotel

### Ordine del Giorno

1. Approvazione verbale precedente riunione del 22 Novembre 2008
2. Bilancio Consuntivo 2008
3. Assemblea Delegati 2009 – informazioni organizzative
4. Progetto formazione sezioni UILDM
5. Ratifica Sezioni operanti nel territorio
6. Varie ed eventuali

Presenti per i Comitati Regionali: Piemontese, Toscano.

Sezioni: Bareggio, Brescia, Chioggia (delega), Como (delega), Firenze, Genova, Legnano, Livorno, Lucca, Modena, Omegna (delega), Pavia, Pisa, Ravenna, Roma, Salerno, Scandicci, Trieste (delega), Varese, Venezia, Verona (delega), Versilia.

Presenti i Consiglieri Nazionali: Boscolo, Marcellino, Pasquale Campanile, Matteo Falvo, Alberto Fontana, Maurizio Giovannetti, Cira Solimene, Omero Toso, Andrea Vigna.

Per il Collegio dei Proviviri: Maccione Raffaele e Maddia Tirabassi.

Alle ore 10,10 inizia la riunione del Consiglio Nazionale e il Presidente Fontana prima di discutere l'ordine del giorno ringrazia tutti i partecipanti alla riunione visto anche il giorno di festa.

#### **1. Approvazione verbale precedente riunione del 22 novembre 2008.**

Il verbale viene posto in approvazione e non pervenendo richieste di modifica o integrazione viene approvato con quattro astensioni.

#### **2. Bilancio Consuntivo 2008**

Fontana fa una premessa dicendo che il bilancio che verrà presentato parte da una considerazione riportata nella sua relazione presentata lo scorso anno nella quale si erano assunti l'impegno di cercare di ricostruire un assetto di bilancio positivo al fine di creare nuove condizioni di progettazione per la UILDM. Crede che per una serie di eventi favorevoli si sia riusciti a costruire un nuovo progetto di bilancio che consente di guardare al futuro con una maggiore serenità rispetto a quello che è l'andamento gestionale.

Passa la parola al tesoriere per la presentazione del bilancio e per aprire poi il confronto.

Campanile inizia con il leggere la relazione al bilancio chiuso al 31.12.2008 che presenta un avanzo di gestione di € 325.268. I criteri utilizzati nella formazione del bilancio non si discostano da quelli utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio ed in particolare la valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi ai criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività. In ottemperanza al principio di competenza l'effetto delle obbligazioni e di altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono e non a quello a cui si concretizzano i relativi movimenti. In particolare i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati: per quanto riguarda le immobilizzazioni il conto terreni e fabbricati evidenzia un saldo di 3.050.103,11 precisa che la Direzione Nazionale è proprietaria solo dell'immobile sito in Via Vergerio 19, gli altri immobili che pure sono intestati alla Direzione Nazionale vengono però gestiti e utilizzati dalle sezioni territoriali. Nel valore di iscrizione in bilancio si è tenuto conto degli oneri accessori e dei costi sostenuti per l'utilizzo dell'immobilizzazione. Le quote di ammortamento, imputate a conto economico, sono state calcolate attesi l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei cespiti, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, criterio che si è ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all'esercizio precedente e ridotte alla metà nell'esercizio di

entrata in funzione del bene: quindi per gli automezzi il 25%, macchine elettroniche per ufficio 20%, arredamento 15%. I crediti sono esposti al presumibile valore di realizzo. I debiti sono rilevati al loro valore nominale, modificato in occasione di resi o di rettifiche di fatturazione. Il Fondo TFR rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti in conformità di legge e dei contratti di lavoro vigenti, considerato ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo e corrisponde al totale delle singole indennità maturate a favore dei dipendenti alla data di chiusura del bilancio. Per quanto riguarda le entrate vengono riconosciute in base alla competenza temporale, salvo che al momento della redazione del bilancio esse non siano certe, quantificate o quantificabili. Le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto. Si hanno partecipazioni in Banca Popolare Etica per € 1.549,00, Empowernet srl per 18.156,00 e nella Fondazione Centro Clinico Milano per € 249.421,00. Il conto d'ordine evidenzia un saldo di € 345.378,67, fa presente che come da delibera della Direzione Nazionale del 24 giugno 2006 il mutuo relativo all'acquisto dell'immobile della sezione UILDM di Genova pari a 940.000,00€ risulta intestato alla Direzione Nazionale ma di competenza della sezione di Genova. Nel corso del 2008 sono state pagate 12 rate mensili per un importo di quota capitale pari a € 8.952,33; nel corso del 2008 è stato effettuato un versamento a parziale estinzione del debito pari a € 419.297,68.

Segue la lettura dei valori iscritti in Bilancio.

Per la voce crediti si ha un risultato di €480.577,00 che è relativo a crediti verso enti, verso assicurazioni per accantonamento TFR, verso sezioni, depositi cauzionali e anticipi a fornitori. Le disponibilità liquide al 31 dicembre ammontano a € 109.503,00 che sono suddivise tra conti correnti postali, bancari e fondo Vita indipendente. Il patrimonio netto formato da capitale, avanzi esercizi precedenti, avanzo di gestione porta un totale di € 3.219.734,00. I debiti al 31 dicembre sono verso banche, verso erario per ritenute effettuate, verso fornitori, verso personale dipendente, per mutuo banca, debiti tributari e altri debiti che sono così suddivisi: verso collaboratori volontari e co.co.co, debiti diversi, finanziamento da sezioni, verso dirigenti per nota spese.

Per quanto riguarda le entrate presentano un totale di €843.042,00 suddivise in entrate da privati, rimborso invio pubblicazioni ed entrate da sezioni; sono da registrare altri ricavi per € 240.456,00 che è dato dalla somma delle eredità ricevute. Poi ci sono i proventi e oneri finanziari che comportano un attivo per interessi di € 535,00, mentre interessi passivi per bancari per € 13.534,00 e interessi passivi su mutuo ipotecario per €11.704,00.

Lo Bianco chiede dei chiarimenti sull'importo del 3% e delle quote sociali.

Campanile risponde che l'importo di €56.045,00 è dovuto a quote da riscuotere nel 2009, in quanto entro dicembre sono poche le sezioni che versano l'intero ammontare. Per il 3% l'ammontare è riferito al 2008 e l'importo è stato calcolato secondo le voci stabilite nel momento in cui vengono ricevuti in sede i bilanci dalle sezioni. Purtroppo si devono evidenziare delle diversità di calcolo tra la direzione e alcune sezioni. Nel totale dei crediti del 3% vs sezioni vi è da registrare ancora alcune pendenze del 2007 in quanto ancora alcune sezioni non hanno provveduto al versamento.

De Zotti dice che visto che i bilanci vengono inviati alle sezioni in formato Excel perché non provvedere ad inserire anche il calcolo automatico del 3%, potrebbe essere di aiuto alle sezioni.

Ronsval ritiene che ancora sul 3% non ci sia chiarezza, valutare bene le varie voci su cui calcolarlo.

Fontana risponde che il calcolo del 3% viene effettuato a prescindere dalla condizione reale della sezione, poi se nel corso degli anni la sezione non è in grado di onorare quanto previsto, allora la direzione nazionale valuterà attentamente se la stessa si è impegnata in maniera significativa sul territorio e cercherà di andare incontro alle esigenze. Ringrazia la sezione di Genova per l'investimento sociale effettuato, la direzione nazionale lavorerà a fianco della sezione per qualsiasi esigenza. Conclude dicendo che l'avanzo di gestione deve chiaramente andare a riserva come qualsiasi organizzazione, siamo però sollecitati a fare delle valutazioni di investimento e potenziamento della rete UILDM, garantisce che la direzione sta lavorando per creare dei piani d'azione affinché si possa interagire, dialogare con il territorio per sostenere le iniziative.

Non pervenendo ulteriori richieste di chiarimento sul bilancio il presidente Fontana lo pone in votazione e ricorda ai presenti a questa riunione che il consiglio lo approva e l'assemblea lo ratifica.

Il Bilancio viene approvato all'unanimità.

### **3. Assemblea Delegati 2009 – informazioni organizzative**

Fontana sollecita le sezioni ad inviare le schede di prenotazione, mancano ancora diverse sezioni. Illustra quello che sarà lo svolgimento delle giornate assembleari strutturate secondo le indicazioni ricevute dalle sezioni perciò si tratteranno giovedì i temi riferiti alla convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, sull'autonomia, di aggiornamenti legislativi, verrà presentata la nuova rivista *HandyLexPress*; venerdì il consueto seminario organizzato dal Gruppo Donne, l'incontro della commissione medico scientifica UILDM e quello con Telethon nel quale verrà presentata una serie di ricerche che vengono finanziate con il bando Telethon/UILDM. Si terrà il Convegno sulla Vita Indipendente intitolato *La mia Autonomia* che sarà gestito in maniera organica attraverso l'intervento delle sezioni; ad oggi il tema dell'assistenza organizzata, della vita indipendente viene vissuto diversamente sul territorio nazionale. Alla sera di venerdì verranno presentate dei documentari: la Storia di Puccio e il Docu-Drama-articolo 3 che è il documentario dell'ultima giornata nazionale. Il sabato mattina come consuetudine è dedicato all'assemblea, nel pomeriggio si terrà un seminario di approfondimento sulle modifiche statutarie, si augura di poter consegnare prima dell'assemblea alle sezioni una bozza di statuto per iniziare a discuterne.

Viene chiesto da più sezioni che gli incontri medici siano più concreti, presentare più fatti e meno parole. Fontana percepisce il messaggio e farà in modo di trasmettere alla Commissione Medico Scientifica quelle che sono le richieste cercando di far ampliare quelli che sono i momenti di dialogo con linguaggio meno tecnico e di più facile apprendimento anche per coloro che non sono tecnici. L'occasione è per ribadire che l'attuale Commissione Medico Scientifica lavora molto bene, hanno già organizzato due incontri uno a Napoli e l'altro a Messina con le sezioni UILDM.

Ronsval ritiene che la parte cardiorespiratoria sia sottovalutata, ritiene che debba essere presa in maggior considerazione.

Fontana risponde che il problema sottoposto è molto importante e all'interno delle sezioni che erogano servizi cardiorespiratori ci sono delle correnti che hanno degli approcci differenti. Crede che si debba continuare nella creazione di momenti di confronto, approfondimento per far sì che si arrivi ad una unicità d'intenti rispetto alla presa in carico per questo tipo di problema.

Orioli chiede se gli incontri cui accennava in precedenza Fontana si terranno anche al nord visto che sono state evidenziate delle precarietà, vedi quanto successo a Rimini.

Fontana risponde che si è partiti al sud per dare un segnale forte, è ovvio che verranno organizzati anche gli incontri per l'area centro e nord.

Lo Bianco dice che all'interno delle sezioni ci sono persone che ormai conoscono le esigenze e i reali bisogni degli utenti UILDM, ma per vari motivi non vengono invitati, bisogna riuscire a far sì che il lavoro svolto all'interno delle Sezioni venga reso noto in Assemblea per condividerlo con tutti.

Banfi di Brescia ritiene che il messaggio di fondo sia quello di far conoscere la situazione delle varie strutture sanitarie a cui far riferimento. Come sezione invieranno un questionario alle varie Direzioni Sanitarie per conoscere la tipologia dei servizi che possono erogare ai malati neuromuscolari.

Per Solimene la Commissione Medico Scientifica è a conoscenza di questa situazione, infatti si stanno attivando con delle riunioni mirate.

Fontana informa che tra le varie riorganizzazioni e nuova progettazione rientra anche il Gruppo Giovani con l'intenzione di ricostruire al proprio interno dei momenti di formazione, c'è l'esigenza di formare una nuova classe dirigente.

Solimene interviene per dire che durante l'assemblea dei delegati di maggio 2008, chi era presente si ricorderà, la mozione presentata dal Gruppo Giovani in cui veniva chiesto di essere riconosciuti a tutti gli effetti come organo dell'associazione e di avere un ruolo attivo al suo interno con un proprio regolamento riconosciuto e riconoscibile non è stata approvata e le motivazioni sono state che la richiesta di un nuovo regolamento riconosciuto identificherebbe tale organismo a se stante perdendo quindi l'identità della UILDM e come tale non potrebbe appartenere e tanto meno partecipare in maniera attiva con un loro membro, come richiesto nella mozione, all'interno dei consigli e assemblee UILDM. In pratica la loro richiesta era dovuta al fatto che non si sentivano integrati nel contesto UILDM. Prosegue dicendo che con l'indagine conoscitiva, attuata dalla Direzione Nazionale tramite i questionari, si è venuti in possesso di molti dati, che poi appariranno nel bilancio sociale; il dato che emerge in maniera più eclatante è quello della difficoltà a reclutare nuovi giovani, per cui la Direzione Nazionale si è sentita in dovere di destinare un budget, previsto nel bilancio preventivo, per formare i giovani ad una nuova classe dirigente.

Lugli chiede se i giovani rappresentano tutta l'Italia. Solimene risponde che potenzialmente le sezioni interessate dovrebbe essere così raffigurate: 5 del nord, 5 del sud e 2 del centro.

Lo Bianco chiede se tutta la documentazione che uscirà dagli incontri sarà portata a conoscenza di tutte le sezioni come patrimonio UILDM. Solimene risponde in maniera affermativa.

Fontana ritiene che anche la nuova Direzione Nazionale che uscirà dalla prossima Assemblea del 2010 debba proseguire nella formazione.

#### 4. Ratifica sezioni operanti nel territorio

Si procede alla lettura delle sezioni operanti nel territorio alla data del 25 aprile 2009 che risultano essere 76 e 8 Comitati Regionali.

<b>Abruzzo</b>	<b>Friuli Venezia Giulia</b>	<b>Molise</b>	Pisa
L'Aquila	Gorizia	Larino	Scandicci e Prato
Pescara	Pordenone	<b>Piemonte</b>	Sesto Fiorentino
Teramo	Trieste	Chivasso	Versilia
<b>Calabria</b>	Udine	Omegna	<b>Trentino Alto Adige</b>
Chiaravalle Centrale	<b>Lazio</b>	Torino	Bolzano
Cittanova	Roma		Trento
Montalto Uffugo	Viterbo		<b>Valle D'Aosta</b>
Siderno Marina	<b>Liguria</b>	<b>Puglia</b>	Aosta
Vibo Valentia	Albenga	Andria	<b>Veneto</b>
<b>Campania</b>	Genova	Bari	Chioggia
Avellino	<b>Lombardia</b>	Capo di Leuca	Padova
Caserta	Bareggio	Lecce	Rovigo
Castellammare di Stabia	Bergamo	Martina Franca/Brindisi	Treviso
Napoli	Brescia	Trani	Venezia
Ottaviano	Como	<b>Sardegna</b>	Verona
Pozzuoli	Lecco	Sassari	Vicenza
Salerno	Legnano	<b>Sicilia</b>	
Saviano	Mantova	Catania	
<b>Emilia Romagna</b>	Milano	Messina	
Bologna	Monza	Palermo	
Forlì	Pavia	<b>Toscana</b>	
Modena	Varese	Arezzo	
Ravenna	<b>Marche</b>	Firenze	
Reggio Emilia	Ancona	Livorno	
Rimini	Pesaro Urbino	Lucca e Garfagnana	
Salsomaggiore			

Alla riunione di oggi sono presenti n. 22 Sezioni di cui 6 con delega e 2 Comitati Regionali.

Fontana informa della situazione della neonata sezione UILDM di L'Aquila, si è in continuo contatto con Luca Fracassi il promotore della Sezione e siamo a conoscenza che stanno tutti bene. Informa inoltre della decisione della Direzione Nazionale, di chiudere la Sezione UILDM di Belluno, dopo la richiesta ricevuta dalla stessa presidente e visto il protrarsi dell'inattività. Vi è inoltre da registrare che anche altre sezioni hanno difficoltà nel proseguo delle loro attività. Informa inoltre che si sono rinnovati all'interno di alcune sezioni i consigli direttivi con la nomina i nuovi presidenti tra cui la sezione di Brescia con il dott. Banfi presente alla riunione, la sezione di Bologna con la nuova presidente la dott. Antonella Pini, coglie l'occasione per ringraziare pubblicamente Roberto Alvisi che per molti anni ha ricoperto la carica di presidente della sezione di Bologna per tutta l'attività svolta.

#### 5. Varie ed eventuali

Lo Bianco informa che a livello di coordinamento della associazioni hanno proposto un gemellaggio con le realtà territoriali in difficoltà, vedi L'aquila.

Fontana informa sulla Giornata Nazionale sottolineando che è andata molto bene, il messaggio trasmesso tramite il Docu Drama-Art. 3 è stato molto forte, ma vincente anche per il consenso ricevuto tramite gli oltre 100.000 sms; ritiene di proseguire su questo percorso.

A Lancioni è piaciuta l'idea di denuncia passata durante la Giornata Nazionale, può risultare impopolare ma utile da mostrare.

Fontana dice che la Direzione Nazionale si è molto interrogata su l'idea, trova fastidio durante la Giornata che tutto appaia bello senza vedere i risvolti tragici che in realtà esistono quotidianamente.

Bisogna avere coraggio nel raccontare la propria storia non è facile trovare persone che si vogliano esporre. Alla prossima Assemblea verrà Emma a presentare il Docu. Ringrazia tutti coloro che hanno lavorato per la buona riuscita della Giornata, da Casimiro Lieto ideatore del Docu, a Filippo Solibello, a Elisa Isoardi che si è dimostrata molto carina nei confronti della UILDM, a Fabiana Foresi e Marco Piazza di Telethon per i rapporti con la RAI, ad Empowernet per il supporto con le TV private e i giornali.

Per quanto riguarda l'iniziativa di Telethon del 6 e 7 giugno "La lampadina solidale" non verrà svolta, probabilmente verrà ripresa successivamente. Per quanto riguarda la comunicazione inviata dal Vicepresidente Marcheschi per l'incontro tra le sezioni UILDM e il Telethon da tenersi durante le manifestazioni di Napoli, Fontana informa che durante la Direzione Nazionale è stato discusso su come affrontare i temi proposti nella comunicazione ed è stato deciso di attendere le risposte dalle sezioni e poi valutare se affrontare l'incontro o rinviarlo a settembre. Ritiene che ci sia la possibilità di avere dei confronti molto aperti con Telethon che in questo momento sta vivendo un periodo difficile. Attendiamo la ricomposizione dell'organigramma per poi incontrarli e condividere con loro alcune tematiche che sono state sottoposte dalle sezioni.

Lo Bianco chiede il perché delle dimissioni di Pietro Spirito.

Fontana risponde che sono dovute esclusivamente a livello professionale. Toso interviene per dire che il consiglio di amministrazione ha affidato all'ambasciatore Biancheri e a Maramai la conduzione dell'ordinaria amministrazione.

Alcune sezioni intervengono per sollevare il problema del rapporto con i coordinatori provinciali. Fontana risponde che questa tema verrà affrontato a breve insieme ad altre tematiche che sono altrettanto importanti per un buon rapporto di collaborazione tra UILDM e Telethon.

Ronsval propone la bozza per modificare il logo UILDM. Fontana interviene dicendo che circa quattro anni fa venne votata dalla UILDM la delibera che riconosceva due loghi, uno quello storico con la carrozzina e l'altro quello con la farfalla. Apprezza quanto proposto però non lo pone adesso come una priorità.

Alle ore 12,15 avendo terminato la discussione sui vari punti all'ordine del giorno il presidente Fontana chiude la riunione, ringrazia i presenti con l'augurio di ritrovarsi numerosi all'Assemblea.